

## 思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する研究

著者	江藤 節代, 二重作 清子
著者別名	江藤 節代, 二重作 清子
雑誌名	日本赤十字九州国際看護大学intramural research report
巻	2
ページ	155-164
発行年	2004-02-28
URL	<a href="http://doi.org/10.15019/00000273">http://doi.org/10.15019/00000273</a>



# 思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する研究

A Retrospective Study of Adolescent Self-Decision Making  
Among Clients with Chronic Renal Disease

江 藤 節 代                  二重作 清 子  
Setuyo Etou                  Kiyoko Hutaesaku

日本赤十字九州国際看護大学  
The Japanese Red Cross Kyushu International College of Nursing

## 要約

本研究の目的は、思春期にある慢性腎疾患の子どもの自己決定に関する病気体験を明らかにし、看護の方向性について考察することである。成人期の血液透析患者5名に思春期時代の病気体験を半構成面接によりデータ収集し、内容を質的に分析した。その結果、思春期の慢性腎疾患患児は＜病気や治療の不十分な理解＞のまま＜不安・葛藤を自己表現できないもどかしさ＞をかかえながら生活しており、自分の生き方に関して＜自己決定への願望＞を持っていた事が明らかとなった。また、自らが納得した人生を送るために、自己決定を尊重されることが重要であることが明らかとなった。

看護への示唆として、インフォームド・コンセントの重要性、家族が真の支援者になるためのケアの重要性、思春期特性を踏まえた上での関わりの重要性、日常生活の中に子どもの自己決定を尊重する環境を保障していく事の重要性が見出された。

Key Words: 自己決定 思春期 慢性疾患 慢性疾患患児

## Abstract

The purpose of the present study was to examine decision-making among adolescent chronic renal disease (CRD) patients in order to improve nursing care among this population. A retrospective design was employed. Five adults with CRD were recruited from a renal dialysis center. After receiving informed consent, subjects were interviewed by the principal investigator using a semi-structured interview format and asked to describe their treatment-related feelings during the period they were adolescents with CRD. Qualitative content analysis of the interview data revealed that in retrospect, adult clients now felt that as adolescents they had: 1. lacked the ability to fully comprehend their

disease and treatment, 2. lacked the ability to express their anxiety and psychological distress, and yet 3. felt a strong urge to make autonomous decisions about their life. Subjects reported that feeling in control of their life and being respected were very important to them at that time. The findings suggest that nursing care of adolescents with CRD should include the following: enabling adolescents to make informed decisions regarding their treatment options, teaching the family members how to support the autonomy and independence of the client, awareness of normal adolescent developmental stages, and creating an atmosphere which fosters client independence in decision-making in every day life.

## I. はじめに

慢性疾患を持つ人への看護の中心的な課題は、長期にわたるセルフケアをしながら病気とともに自らの人生を生きていけるような関わりである。慢性疾患の子どもが自分の健康問題に向き合い将来にわたって自立して生きていくためには、医療者は子どもの成長・発達に応じた説明を行い、子どもが病気や治療を理解し自己決定するプロセスを支える関わりが必要である。特に思春期はアイデンティティ確立の時期であり、論理的な思考も可能な発達段階であることから、子どもには、正しい情報が与えられ、それを理解し、自ら行動を決定し、その結果に対して責任を引き受けていく経験ができるような関わりが重要となる<sup>1)</sup>。

ところで、慢性腎疾患の子どもは他の慢性疾患と比較して運動制限や容姿の変化によるストレスが高く、家庭や地域、学校などの日常生活において悩みや困難を抱えており医療者からの説明を求めているとの報告<sup>2)</sup>がある。一方、慢性腎疾患で腎不全にいたるケースは限られているものの、定期検診を継続できない子どもや生活の乱れをきっかけに腎機能を悪化させて透析導入せざるを得ない状況に陥るケースも少なくない。このような事実から、慢性腎疾患を持つ子どもへの支援が十分ではない現状があるのではないかと考えられた。

そこで今回、慢性腎疾患をかかえて生活している思春期の子どもへの自己決定に関する病気体験を明らかにし、看護の方向性について示唆を得ることを目的に、病気体験を明確に言語表現できると考えられる成人期の血液透析患者に、自らの思春期時代の病気体験を回顧的に語ってもらった。

## II. 研究目的

思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する病気体験を明らかにし、看護の方向性につ

いて考察する。

### Ⅲ. 研究方法

#### 1. 研究対象

慢性腎疾患のため思春期に療養生活を経験している成人期の血液透析患者 5 名

#### 2. 研究方法

対象者には自分自身の思春期時代の病気体験を自由に語ってもらうために半構成面接を行った。「病気を発症してから現在に至るまでの経緯と、中学、高校時代に印象に残った出来事、その時にあなたが感じたり考えたことについて話を聞かせてください」という質問から始めた。平均所要時間は 90 分であった。

#### 3. 分析方法

患者が語ったことをフィールドノートに書き、逐語録を作成した。逐語録を数回読み全体像を把握した。自己決定に関して意味のある特徴的なものを抽出し適切なコードをつけた。コード化したデータを他のデータと比較検討し、明らかに同じ内容や適合すると思われるものをカテゴリー化した。さらに 5 名のデータを比較検討しカテゴリーに名前をつけた。なお、面接は対象の希望する場所に出向いて行った。また、一連の研究過程の妥当性について指導者のスーパーバイズを受けた。

#### 4. 研究期間

2002 年 3 月～2003 年 5 月

#### 5. 倫理的配慮

対象には本研究の目的を説明し、データは研究以外に使用されないこと、個人は特定されないこと、いつでも研究参加を辞退できることを伝え、同意を得た。

### Ⅳ. 結果

#### 1. 対象者の背景

対象者は、男性 3 名、女性 2 名の計 5 名。年齢は 22 歳から 33 歳迄。発病年齢は 4 歳 3 名、12 歳 2 名。原疾患は慢性糸球体腎炎 2 名、ループス腎炎、逆流性腎症、アルポート症候群各 1 名であった。透析導入年齢は 12 歳から 21 歳。この中に腎移植を体験し再透析を導入した患者が 1 名含まれた。

#### 2. 分析の結果

慢性腎疾患をかかえて生活する思春期の子どもの自己決定に関わる病気体験は、＜病気や治療の不十分な理解＞＜不安・葛藤を自己表現できないもどかしさ＞＜自己決定への願望＞の 3 つのカテゴリーと、11 のサブカテゴリーに分類できた（表 1）。以下、カテゴリーごとに説明する。

表1 思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する病気体験

病気や治療の不十分な理解	自覚症がないことでの病気認識の困難
	与えられない病気・治療に関する情報
	病気・治療を理解することの困難
	家族の病気受容の困難による説明の回避
不安・葛藤を 自己表現できないもどかしさ	思いや考えのまとまらなさ
	孤独な自己との闘い
	他者に話すことへの諦め
自己決定への願望	自分のことは自分でしたい欲求
	生き方の自己決定への願望
	気持ちを理解し尊重されたことへの感謝
	親や周囲の価値観の押しつけによる無力感

a. <病気や治療の不十分な理解>

<病気や治療の不十分な理解>では、対象者は慢性疾患の特徴から《自覚症がないことでの病気認識の困難》や《与えられない病気・治療に関する情報》の中で、《病気・治療を理解することの困難》を体験していた。

思春期に発症や透析を体験した3事例は医療者から病気や治療に関する説明は受けていたが「何にも症状がないからね。腎細胞レベルの話でしょ」や「運動制限がなぜ必要かについては誰も何も教えてくれなかった。しちゃいけないことだけ説明された」、「移植しなければ良かった。今考えると、メリットの話ばかりでデメリットの情報は全然知らされていない」など病気や治療に関する説明や情報が不足していたことについて語った。また、「病気について説明されても本で調べても結局よくわからなかった」と語った。

また、幼児期に発病した2事例は病気の説明を受けないまま思春期を経過している。1事例は成人期になってひとり暮らしによる食生活の乱れを契機に腎機能を悪化させ緊急透析に至った。残る事例は突然透析治療の告知を受けショックを受けたと言う。そして、医療者からも家族からも病気について説明を受けなかった原因として《家族の病気受容の困難による説明の回避》を指摘した。「母は20歳頃には透析になると説明を受けたらしいけど、まさか透析になるなんて思いもしなかったらしい。母も私も食事や無理をしない生活を送るように気をつけていたけど、透析になるまで病気のことは全然勉強しなかった」や「子どもが透析を受けていることを今でも人に隠しているぐらいだからね。母は腎生検の結果を医者から聞いているはずなのに自分には一回も何も言わなかった」など語った。そして、「病気のことは漠然としていた」自分を振り返ると共に、「家族が病気を受け入れていないために自分への説明ができなかったのではないか」、そして「知っていれば生活の仕方をもっと気をつけていたでしょうし、もしかしたら透析開始を遅ら

せることができたかもしれない」と現在もなお後悔する気持ちがあった。

b. <不安・葛藤を自己表現できないもどかしさ>

<不安・葛藤を自己表現できないもどかしさ>は、思春期に病気に直面した3事例が該当した。対象者は《思いや考えのまとまらなさ》を実感しながら《孤独な自己との闘い》、《他者に話すことへの諦め》などやり場のない感情を体験していた。

思いや考えのまとまらなさについては、「疲れました。子どもだから遊びたいじゃありませんか。でも、どの程度無理したら悪くなるのだろうか、いつ悪くなるのだろうか、どこまでやってどこで休むべきかわからなくてイライラしたので、考えるんだけど考えないようにした。何かあるたびに治らないだろうなと思っていた。外来の時は質問を忘れていたり面倒だったりして結局聞かないまま。うまく話せないしね」や、「移植は嫌だと言ったのに、手術を怖がっているとしかとってくれなくて、移植をしなければならぬ雰囲気だった」と語り、自分の思いや考えを伝えきれないもどかしさとそのために正しく理解されないもどかしさを体験していた。

また、「急激にひねくれていった。運動ができなくなったので勉強で友達を見返してやりたいと思った。人を傷つける自分やそれがわかっているのに何もしない自分に打ちのめされていった。友達もできなかった。むなしくて世界に色がない感覚だった」などと、自分の生き方についてひとりで苦悩したことについて語った。

そして、他者に対しては「中学高校の頃は矛盾ばかりだから、今みたいに表現はできないと思うよ。考えを押しつける教師や忙しそうな医者や看護婦に期待するものはなかったね。話を聴いてくれる人にしか話す気にならない」や「友達には相談しなかった。相談された方が困るでしょ。自分が言われても困るし」など自分の不安や葛藤を他者に話すことを諦めていた当時を振り返った。

c. <自己決定への願望>

対象者は《自分のことは自分でしたい欲求》や《生き方の自己決定への願望》があり、個を尊重した親や医療者の関わりに対しては《気持ちを理解し尊重されたことへの感謝》をしながらも、《親や周囲の価値観の押しつけによる無力感》をも同時に体験していた。「無理しないでって言われたけど、自分でできることは全部自分でやりたかった」との思いや、自分の一生を左右するような治療方針の決定に十分参加できなかった事例は、「自分が医師や親だったら悪い情報でも教えますね。しっかり説明して子どもが治療を選択できるようにしなきゃいけないと思う。病気は自分のことだからね。家族じゃないからね。責任もてないですよ」と語った。また、親や医療者に対して「医師が透析導入や検査の日をぎりぎりまで待ってくれた」、「成長期にあることを

考えて薬を調整してくれた」、「母が愚痴を聞いてくれた」など、気持ちを理解し一緒に考えてくれたことに対して感謝していた。

一方、《親や周囲の価値観の押しつけによる無力感》については「親は腎臓をあげればすっかり問題はなくなると思って、もうそれしか頭にないでしょ。先生も勧めるし。移植後のデメリットのことなんか親も医師も教えてくれなかった。やるしかないという感じだった」や、「母は受験を優先して病気のことは何も教えてくれなかった」と語り、自分の人生を左右するような治療方針の決定に参加できなかったことへの後悔とその状況をどうすることもできない無力感を体験していた。

## Ⅵ. 考察

本研究では、思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する病気体験を明らかにした。対象者は思春期時代に自分に行われることを十分理解できないまま、不安や葛藤をかかえながら生活しており、将来の生き方を自分で決定できない無力感を感じていた。そして、自己決定に対する強い願望を持っていることが明らかとなった。また、自己決定に参加できなかったことを現在も後悔していることがわかった。この事実は子ども時代から自己決定を尊重した関わりが重要であることを示唆している。

### 1. <病気や治療の不十分な理解について>

5事例とも病気や治療についての理解が十分ではなかったといえる。思春期に発症や透析を体験した3事例は、いずれも医療者から病気や治療の説明を受け一定期間経過した後、透析や移植が導入されている。しかし、病気や治療について理解できないままであり、与えられる情報の偏りや不足があったこと、あるいは説明が思春期の子どもに納得できるものではなかったことが語りの結果から推察できる。

一方、幼児期に発症した2事例は、漠然とした病気認識のまま、病気や治療に対する情報から遮断された状態で思春期を経過していた。

これらの事実は、インフォームド・コンセントのあり方に問題がある事を示唆している。我が国における子どもへのインフォームド・コンセントは子どもの権利や治療への協力の必要性から近年その重要性が注目されつつあるものの、まだ子どもだからという理由で病気や治療の説明がなされない現状にある<sup>3)</sup>と言える。しかし、米国小児学会では、7～14歳の子どもからはアセントを、15歳以上の子どもからはコンセントをとる事が勧められている<sup>4)</sup>。

本研究の対象は思春期であり、説明の理解に影響する認知の発達段階は命題仮説思考が可能となる形式的操作期<sup>5)</sup>であるため、医療者の説明を十分理解できると考えられる。また、慢性疾患をかかえて生きるためには、日常の生活における養生法、生活時間の調整、生活上の孤独などの問題を管理しながら生活の質を維持していかなければなら

ない<sup>6)</sup>。それを実行するのは本人であって、医療者や家族ではない。

したがって医療者は、子どもが自分自身の病気を理解し自立して生きていく力を育てるためにも、病気や治療計画について正しい知識と情報を与える義務があると考え。その際、子どもの理解・認知能力に応じてわかりやすく説明を行うことは当然であるが、加えて子どもの体験していることを共感的に捉え、一方向性の説明に終わらないような配慮が必要となる。

一方、幼児期に発症して定期受診をしていたにもかかわらず、思春期になっても病気の説明を受けなかった2事例は、その原因を家族が病気を受容することができなかった事によると語っている。

この事実は、家族に対するケアに問題があることを示唆している。原因の1つとして、病気受容に関する親の心理的な問題を見逃すことはできない。親の抑うつや不安は、病気の否認、親の子どもへの必要以上の共生同一化あるいは取り込みの感情、逃避という問題が生じさせる<sup>7)</sup>といわれている。

また、慢性腎炎を始めとする慢性腎疾患の発症機序は未だ解明されていない。そのため、予後を見据えた管理と治療ができにくく<sup>8)</sup>、家族に予備知識としてしか説明できないことも、現実を直視することを妨げていると考えられる。

これらのことが、親の病気受容を困難にし、その結果子どもへの情報提供や説明ができない状況をつくっている可能性が推察される。医療者は親が子どもの自立に向けて真の支援者となれるように、家族に対するケアを意識して行う必要がある。

## 2. <不安・葛藤を自己表現できないもどかしさについて>

不安や葛藤を自己表現できないもどかしさを体験し深刻に自分と向き合ったのは、思春期に病気と直面せざるを得なかった3事例であった。

対象者の語りからは、治らない病気であり、いつ悪化するかわからないことに対する不安や葛藤と、自分の考えや思いがまとまらず、うまく表現できないもどかしさや、自分を正しく理解されないもどかしさ、他者に話す事への諦めと孤独を体験していたことがわかる。不安や心的緊張が強いのは、思春期心性が、自意識過剰でもやもや感と同時に激しい孤独感と寂寥感に襲われる<sup>9)</sup>特徴をもつことから説明できる。

このような苦悩は取り除くためのケアが必要であるという考えもある。しかし、苦悩が人間を成長させるとの見方もある。苦悩は反省的思考を促し人間に真にものを考えさせ、自己に目覚めさせ自己の精神のよりどころとなるものを創り出す<sup>10)</sup>。つまり、苦悩は慢性疾患をかかえながらも自分の人生を創造していく原動力となると同時に、アイデンティティを確立するために必要である<sup>11)</sup>ともいえる。

言葉にならない苦しみは聴く人の前で始めて零れ落ちるように言葉としてでる<sup>12)</sup>と言



われている。医療者や家族、教員などは、不安や葛藤の渦の中にいる思春期の子どもと真摯に向き合い、じっと見守り子どもの苦悩とじっくり付き合っていく姿勢をもつ必要があると考える。

また思春期は、同世代の仲間との出会いが孤独から開放し社会化を進める。その意味においても、生き方のモデルとなる先輩や、同じ病気の仲間と出会うための環境づくりや情報提供を行うことも医療者の重要な役割である。たとえば、インターネット活用の有効性の報告<sup>13)</sup>があるように、外界へ開く扉として、インターネットの活用も視野に入れたケアを考えてもよいだろう。これらを通した出会いが、混沌とした自分の考えや思いの気づきを促し、考えの幅を広げリフレーミングし、現在抱えている問題への対応の仕方や、これからの生き方を吟味し自己決定する自立への道をサポートすることにつながると思う。

### 3. <自己決定への願望について>

対象者の語りから、思春期は自分のことは自分でしたいというセルフケアへのニーズが高く、親から離れ、心理的に独立した存在としての自覚を強めていく時期であることが伺える。対象者は個として尊重される関わりに感謝の気持ちをもつとともに、親や医療者の価値観の押しつけに対して、抵抗できない自分に無力さを感じていた。「病気は自分のことだからね。家族じゃないからね。責任もてないですよ」との語りからは、対象者が、自分の人生だから自分で考え自分で結論を出し自分で責任を持って生きていきたいという叫びが聞こえてくる。

子どもを病気の説明や治療計画の意思決定の場に参加させるか否かについて、親は様々な要素を考慮しているとの報告<sup>14)</sup>がある。親が子どもの能力や人権をどのようにとらえるかが状況を規定するといえる。それだけに、親の能力もまた見極める必要がある。

子どもの権利条約は子どもの意見表明権を明快に認めている<sup>15)</sup>。認知発達の視点からも、思春期の子どもは自分の見解をまとめる力があるといえる。また、子どもの将来を親に委ねられた場合、必ずしも親の価値判断が子どもの最善の利益につながるとは言いきれないであろう。

このようなことから、自分の生き方に関わる病気や治療に対して十分な説明と子ども自身が自己決定できるようなサポートがなされなければならない。対象者の語りは、自己決定することが、納得して自分の人生を送る意味において必要不可欠であることを示している。

自己決定は治療方針などの大きな決断の場面でのみ必要となるものではない。医療の場や家庭や学校の場における日常的な生活のなかでも、自己決定は尊重されなければならないと考える。決める自由を与えられることが内発的動機づけを高める<sup>16)</sup>。そのため

にも、正しい情報と知識が与えられ、自由に考え、様々な選択肢の中から自己決定し、その決定に関して責任をもつような体験を積み重ねていけるような関わりが重要となる。

## V. 研究の限界

本研究は対象者数が少ないという限界がある。しかし、成人に移行していく発達段階にある対象者の自己決定に関する病気体験を明らかにできた。また、その時期の自己決定への支援が生涯慢性疾患をかかえて生活していく人間にとって重要な意味を持つことが示唆され、いくつかの看護の方向性を見出すことができた点において価値があると考ええる。

今後の課題として、本研究の結果を概念枠組みとして思春期の子ども本人や家族、医療者、学校関係者へ対象を拡大していき、思春期の慢性腎疾患患児の自己決定に関する看護を追求していく必要がある。

## おわりに

本研究は、思春期にある慢性腎疾患の子どもの自己決定に関する病気体験を明らかにした。彼らは<病気や治療の不十分な理解>のまま<不安・葛藤を自己表現できないもどかしさ>をかかえながら生活しており、自分の生き方に関して<自己決定への願望>を持っていた事が明らかとなった。また、自己決定を尊重することが納得した人生を送るうえで重要であることが明らかとなった。

看護への方向性として、インフォームド・コンセントの重要性、家族が真の支援者になるためのケアの重要性、思春期特性を踏まえた上での関わり的重要性、日常生活の中に子どもの自己決定を尊重する環境を保障していく事の重要性が示唆された。

なお、本研究は、日本赤十字九州国際看護大学奨励研究の助成を受けて行ったものであり、日本腎不全看護学会誌(2003)に掲載したものである。IRRの規定により再掲載する。

## 引用文献

- 1) 牛久保美津子：慢性病患者ケアに関する研究の動向と今後の課題，看護研究，33（3），（2002），29-37
- 2) 吉川一枝 他：慢性疾患患児の思いと看護婦の関わり，日本小児看護学会誌，11（1），（2002），31-36
- 3) 筒井真優美：インフォームド・コンセントをめぐる課題，小児看護，23（13），（2000），1731-1736
- 4) 片田範子：子どもの権利とインフォームド・コンセント，小児看護，23（13），（2000），1723-1726

- 5) 岡本夏木：ピアジェJ, 127-161, 村井潤一（編）， 発達の理論をきずく 別冊発達  
4, ミネルヴァ書房, (1986).
- 6) Strauss, A. L., Corbin, J. F. et al：慢性疾患を生きる－ケアとクオリティ・ラ  
イフの接点（第2版）, 南 裕子（監訳）, 医学書院, (1987), 45-97
- 7) 春木繁一：透析患者の心とケア－サイコネフロロジーの経験から 続編 ー, メディ  
カ出版, (1999), 127-134
- 8) 二瓶宏：ベッドサイドでの腎炎の治療方針, Medical Practice, 17 (11), (2000),  
1812-1817
- 9) 服部祥子：生涯人間発達論－人間への深い理解と愛情を育むために－, 医学書院,  
(2000), 69-80
- 10) 神谷美恵子：生きがいについて, みすず書房, (1966), 84-100
- 11) Erikson, E. H. : 幼児期と社会, 仁科弥生（訳）, みすず書房, (1977), 317-353
- 12) 鷺田清一：「聴く」ことの力, TBSブリタニカ, (1999), 143-168
- 13) 西藤成雄：外来患者におけるインターネットの医療情報の利用実態について, 外来小  
児科, 4（1）：(2001), 31-38
- 14) 野村佳代：ハイリスク治療計画への意志決定における子どもの参加を巡る親の考え－  
造血幹細胞移植事例を通して－, 日本小児看護学会誌, 11（1）：(2002), 8-14
- 15) 一番ヶ瀬康子：子どもの権利条約の画期的意義. 一番ヶ瀬康子, 長谷川重夫, 吉沢英  
子編, 子どもの権利条約と児童の福祉, 別冊発達12, ミネルヴァ書房, (1992), 18-23
- 16) 岡美智代：慢性の病気をもつ成人を援助するための概念, 中西睦子監修 安酸史子編  
著, 建錦社, (1999), 53-67